

El 12 de octubre es el Día Mundial de los Cuidados Paliativos

ENTIDADES PRIVADAS Y SOCIEDADES CIENTÍFICAS AÚNAN FUERZAS PARA AYUDAR A QUE LAS PERSONAS EN FINAL DE VIDA RECIBAN UN MEJOR ACOMPAÑAMIENTO

- Hoy se celebra el foro *Juntos cuidamos mejor*, organizado por la iniciativa Al Final de la Vida, para reunir a las entidades que trabajan en este ámbito y analizar la realidad de los cuidados paliativos en España.
- Paola Rivera, directora de Al Final de la Vida: “Formamos a voluntarios para que den apoyo en los hospitales de cara a identificar los casos de soledad no deseada y que el acompañamiento sea más ágil y activo”
- Dra. Elia Martínez, presidenta de SECPAL: “Debemos jugar todos en el mismo equipo, tanto entidades públicas como privadas, para concienciar de que los cuidados paliativos no pueden ser un ‘lujo’ al alcance de unos pocos, sino un derecho universalmente reconocido”
- Dr. Álvaro Navarro, presidente de PEDPAL: “Más de 35.000 niños en España precisan cuidados paliativos, pero la atención es desigual en las distintas comunidades autónomas y eso es una discriminación de facto”
- Celia García Menéndez, directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente: “Colaboramos activamente con las asociaciones de pacientes mediante programas de ocio, acompañamiento y apoyo emocional para las personas que se encuentran al final de su vida y sus familiares, teniendo siempre presente el respeto de la autonomía y la dignidad de las personas”

Madrid, 3 de octubre de 2024.- Los cuidados paliativos siguen siendo una modalidad terapéutica muy desconocida entre la población general, rodeada de equívocos y miedos y que, desgraciadamente, por falta de recursos y de concienciación, no llega a todos los que lo necesitan. Precisamente el sábado 12 de octubre se celebra el Día Mundial de los Cuidados paliativos, una fecha establecida para sensibilizar tanto a la opinión pública como a los sistemas nacionales de salud sobre la necesidad de avanzar en este terreno, ya que potencialmente todos nosotros podemos requerir este tipo de cuidados al final de nuestra vida. Se estima que unos 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos en el mundo. En España, los cálculos apuntan a que solo un 40% de los pacientes que necesitan atención paliativa especializada la reciben.

Para ahondar en todos estos asuntos, la iniciativa [Al Final de la Vida](#), desarrollada por la [Fundación Vivo Sano](#), ha organizado la II edición del foro y los premios *Juntos cuidamos mejor*. Representantes de sociedades científicas, instituciones y organizaciones sin ánimo de lucro se reúnen esta tarde para analizar la realidad de los cuidados paliativos en España, un ámbito en el

que Al Final de la Vida lleva trabajando cinco años en los que ha desarrollado numerosas actividades de apoyo y concienciación dirigidas tanto a pacientes como a público general y personas en proceso de duelo. Una de esas acciones ha sido la creación de la Red Española de Recursos de Cuidados Paliativos y Final de Vida, integrada por 43 entidades sanitarias, asociativas y comunitarias con el objetivo de unir, visibilizar y facilitar que los recursos de cuidados paliativos existentes lleguen mejor y más rápido a los ciudadanos y pacientes que los necesiten.

La directora de Al Final de la Vida, la psicóloga paliativa Paola Rivera, describe la función de esta Red: “Hemos identificado que el personal sanitario está saturado, no hay recursos, no tiene capacidad para comunicar los casos que necesitan acompañamiento debido a la gran cantidad de trabajo que tienen, o cuando lo hacen es en un número muy pequeño. Nosotros formamos voluntarios que sean capaces de dar un acompañamiento humano cualificado a las personas que llegan al final de su vida en una situación de soledad no deseada. Actualmente hay 35 voluntarios dando apoyo en los nueve hospitales del Servicio Madrileño de Salud con los que tenemos acuerdo de colaboración. Estos voluntarios trabajan, en colaboración con los equipos de enfermería, médicos, psicólogos y trabajadores sociales, para que fluya mejor la comunicación entre esos equipos, que se identifiquen de forma más ágil los casos que necesitan atención y que el acompañamiento sea más activo. Esto permite que las personas estén acompañadas más tiempo mientras están ingresadas, que se les pueda dar mayor apoyo a las familias de los pacientes y que incluso puedan tener momentos de respiro dentro de lo dramático de su situación”.

La presidenta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Dra. Elia Martínez Moreno, ha hecho un llamamiento a todas las entidades que trabajan en el ámbito de las enfermedades avanzadas y el final de vida “a jugar en el mismo equipo, porque entre todos podremos concienciar mejor a quienes se encargan de tomar decisiones de que los cuidados paliativos no son una opción, sino una absoluta necesidad, y por tanto no deben ser un ‘lujo’ al alcance de unos pocos sino un derecho universalmente reconocido que no se puede excluir de las prestaciones sanitarias públicas”. La Dra. Martínez también se refirió a otro problema, y es que los cuidados paliativos “no llegan a todas las personas que los necesitan porque, entre otras cosas, se solicitan tarde. Por eso es tan importante agilizar los tiempos, porque ese simple factor puede cambiar por completo la historia de un paciente y también la de su entorno cuidador”.

El presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), el Dr. Álvaro Navarro Mingorance, ha subrayado que “todos los niños con situaciones clínicas incurables o con posibilidad de fallecimiento deben recibir la mejor asistencia adaptada por parte de la familia, los profesionales y la sociedad, y esa asistencia debe ser integral, especializada y continuada por parte de los profesionales. Sin embargo, la realidad es la atención sanitaria a estos pacientes es deficiente, desigual y desequilibrada. Aunque la implantación de los cuidados paliativos pediátricos ha avanzado considerablemente en los últimos años, aún es claramente insuficiente para los más de 35.000 niños y niñas que los precisan, y hay muy pocos centros que cuenten con unidades multidisciplinares con una atención continuada”.

La directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Celia García Menéndez, expresó “el sólido compromiso de la Consejería de Sanidad con la atención centrada en la persona; un compromiso que se pone de manifiesto en los dos planes estratégicos de humanización, y especialmente en los difíciles momentos del final de la vida. Colaboramos activamente con las asociaciones de pacientes, mediante programas de ocio, acompañamiento y apoyo emocional para las personas que se encuentran al final de su vida y sus familiares, teniendo siempre presente el respeto de la

autonomía y la dignidad de las personas. A todo ello hay que sumar la actividad llevada a cabo por la Escuela Madrileña de Salud, en la que están disponibles para los ciudadanos y para los profesionales recursos formativos virtuales sobre los cuidados al final de la vida”.

Esta II edición del foro *Juntos cuidamos mejor Al final de la vida* ha contado también con la participación de familiares de personas ya fallecidas, que han explicado de primera mano su experiencia con los cuidados paliativos y cómo afrontaron juntos ese tránsito definitivo. Como parte de otra de las actividades puestas en marcha por Al Final de la Vida, bautizada como *Legados de una vida*, se han proyectado vídeos de personas ya fallecidas que quisieron dejar en formato audiovisual un mensaje motivador e inspirador, que perdure en el tiempo, sobre lo que han aprendido y valorado en sus vidas. “Hay médicos que tratan enfermedades y no personas”, “aprendí a vivir cuando supe que iba a morir” o “el amor es más fuerte que la muerte” son algunos de los pensamientos que esas personas quisieron compartir para transmitirnos tranquilidad y confianza ante un capítulo tan ineludible de nuestras vidas como es la muerte.

La iniciativa Al Final de la Vida reconoce todos los años la labor de distintas organizaciones en el ámbito de los cuidados paliativos y final de vida. Este año, las entidades premiadas han sido la Fundación Cudeca, la Fundación Doble Sonrisa, la Fundación Aladina, ACM112 y la Fundación 38 Grados.

Sobre Al final de la vida

Bajo el lema “El buen morir es cosa de todos”, la iniciativa [Al final de la vida](#), impulsada por la Fundación Vivo Sano, tiene como objetivo principal ayudar a que tanto la persona al final de la vida como sus familiares logren la mejor calidad de vida posible durante todo el proceso de morir y el posterior duelo, ofreciendo herramientas que facilitan la autogestión de la situación por parte de todos los implicados. Además, se promueve un cambio cultural que desmitifique la muerte, favoreciendo un mayor conocimiento de las situaciones que se puedan presentar y una mayor implicación por parte de la comunidad en su atención y cuidado. También tiene como objetivo apoyar a los profesionales y organizaciones que con gran vocación trabajan para ayudar a las personas y sus familias en esta fase de la vida.

Sobre la Fundación Vivo Sano

La [Fundación Vivo Sano](#) es una organización independiente, de iniciativa privada y sin ánimo de lucro, inscrita en el protectorado de Sanidad desde el año 2011. Su objetivo es crear una sociedad más sana, donde las personas se encuentren bien en todos los aspectos de sus vidas, disfrutando de una buena salud física y mental, de unas relaciones constructivas, viviendo en un entorno saludable.

Gabinete de prensa:

Elena Ávila - 607.44.39.25

elena.avila@despacho37.com